

## University of Groningen

### Multiple sclerosis

Zwanikken, Cornelis Petrus

**IMPORTANT NOTE:** You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

1997

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Zwanikken, C. P. (1997). *Multiple sclerosis: epidemiologie en kwaliteit van leven*. s.n.

**Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

**Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

## Hoofdstuk 8: Subjectieve Definitie MS

*In dit hoofdstuk worden de resultaten van de SDMS getoond bij de aan het gestructureerde interview deelnemende patiënten. De gegevens van de SDMS worden gerelateerd aan de leeftijd van de patiënt, de beloopsvorm van MS, en de EDSS-score.*

### Subjectieve waardering MS

De eigen mening van de respondent omtrent de ziekte "MS" werd gepeild met behulp van de SDMS (Appendix C).

De verdeling van de antwoorden op de verschillende items is weergegeven in tabel 26. De meeste respondenten (73%) vonden MS zonder meer een ernstige ziekte, 15% vond MS enigszins een ernstige ziekte. Van alle respondenten maakte 80% zich in enigerlei mate zorgen over het hebben van MS. De meeste respondenten (81%) waren het niet eens met de bewering, dat "men mensen met MS zoveel mogelijk uit handen moet nemen". Bijna driekwart van alle respondenten (74%) meende, dat het niet nodig was om het hebben van MS voor anderen zoveel mogelijk te verbergen. Wat betreft "het kunnen van dingen in vergelijking met andere (gezonde) mensen" waren de meningen wat meer verdeeld: 21% van de respondenten meende, dat mensen met MS daarin even bekwaam zijn, terwijl 52% van de respondenten meende, dat MS een belemmering vormt. Soortgelijke resultaten werden gezien bij de beantwoording van item 3, "met MS even onafhankelijk zijn van anderen als andere (gezonde) mensen": 27% van de respondenten beaamde dit in enigerlei mate, 56% van de respondenten was het niet eens met deze bewering. Bij de vraag naar aanpassing aan het hebben van MS, item 7, meende 81% van de respondenten daarin redelijk tot heel goed geslaagd te zijn.

Item 7 werd alleen beantwoord door respondenten, die minstens twee jaar MS hadden. Daarbij was niet gedefinieerd of de periode van twee jaar sloeg op de tijd, dat men weet had van MS ("diagnose-onset") of dat het de totale duur van bestaan van MS betrof ("ziekte-onset"). Alle 205 respondenten, die deze vraag beantwoordden, leden inderdaad minstens twee jaar aan MS (ziekte-onset). Van de 39 respondenten, die deze vraag oversloegen, sloeg één respondent ook alle andere items over (ziekteduur 24 jaar). Van de 38 andere respondenten leden 11 personen één jaar aan MS; de 27 overige personen leden gemiddeld 7.9 jaar aan MS (mediaan 6 jaar, variatiebreedte 2-29 jaar, kurtosis 4.1).

Bij onderverdeling naar beloopsvorm bleken mensen met RR-MS bij sommige items significant te verschillen in hun antwoorden van mensen met RP/SP-MS en PP-MS (Kruskal-Wallis test, tabel 27). Er waren geen significante verschillen in de beantwoording tussen mensen met RP/SP-MS en PP-MS. Deze groepen werden samengevoegd tot PROG-MS. Mensen met RR-MS oordeelden ten opzichte van mensen met PROG-MS gunstiger over het "met MS dingen net als andere (gezonde) mensen kunnen doen". Zij vonden MS een minder ernstige ziekte. Bij item 3, "onafhankelijkheid in vergelijking met anderen", gaf de groep met RR-MS een wat grotere mate van onafhankelijkheid aan. Wat betreft aangepast zijn aan het

**Tabel 26. Verdeling van antwoorden op SDMS (N, %)**

	<b>helemaal eens</b>	<b>beetje eens</b>	<b>twijfelt</b>	<b>beetje oneens</b>	<b>helemaal oneens</b>
1. Dingen even goed kunnen	15 (6)	37 (15)	66 (27)	34 (14)	91 (38)
2. Ernstige ziekte	179 (73)	37 (15)	22 (9)	4 (2)	1 (1)
3. Even onafhankelijk als anderen	32 (13)	34 (14)	40 (17)	44 (18)	93 (38)
4. Niets om zorgen te maken	8 (3)	14 (6)	28 (11)	33 (14)	160 (66)
5. Zoveel mogelijk uit handen nemen	6 (3)	10 (4)	30 (12)	44 (18)	153 (63)
6. Voor anderen verbergen	15 (6)	17 (7)	31 (13)	31 (13)	149 (61)
	<b>heel goed</b>	<b>redelijk</b>	<b>een beetje</b>	<b>niet zo goed</b>	<b>helemaal niet</b>
7. Aanpassing	60 (29)	108 (52)	22 (11)	12 (6)	3 (2)

De items 1 t/m 6 werden door 243 respondenten beantwoord, item 7 werd door 205 respondenten beantwoord (langer dan twee jaar MS)

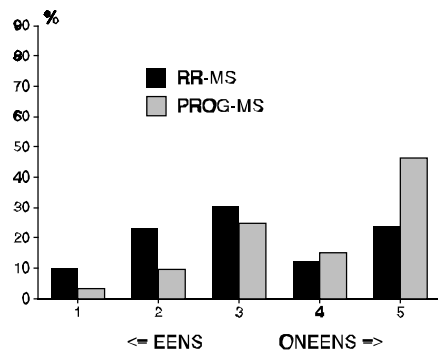
**Tabel 27. Vergelijking van antwoorden van mensen met RR-MS versus mensen met PROG-MS**

	<b>RR-MS</b>		<b>PROG-MS</b>		<b>p</b>
	<b>gemiddelde ± SD</b>	<b>mediaan</b>	<b>gemiddelde ± SD</b>	<b>mediaan</b>	
Item 1	3.2 ± 1.3	3	3.9 ± 1.2	4	<.0001
Item 2	1.6 ± 0.9	1	1.3 ± 0.6	1	.009
Item 3	3.3 ± 1.4	3	3.7 ± 1.5	4	.05
Item 4	4.4 ± 1.0	5	4.3 ± 1.1	5	-
Item 5	4.4 ± 1.0	5	4.3 ± 1.0	5	-
Item 6	4.4 ± 1.0	5	4.0 ± 1.4	5	-
Item 7	1.7 ± 0.7	2	2.1 ± 0.9	2	.002

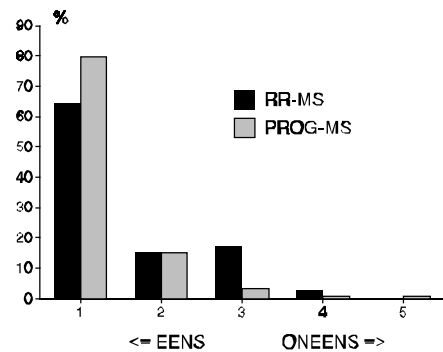
RR-MS N=99 voor item 1 t/m 6, N=67 voor item 7

PROG-MS N=144 voor item 1 t/m 6, N=138 voor item 7

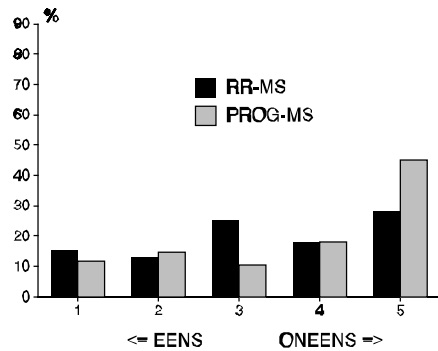
hebben van MS voelde de groep met RR-MS zich wat beter aangepast. Er waren geen duidelijke verschillen tussen de verschillende subgroepen bij de beantwoording van de items 4, 5, en 6. De verdeling van de antwoorden wordt nog eens getoond in de figuren 21 t/m 27.



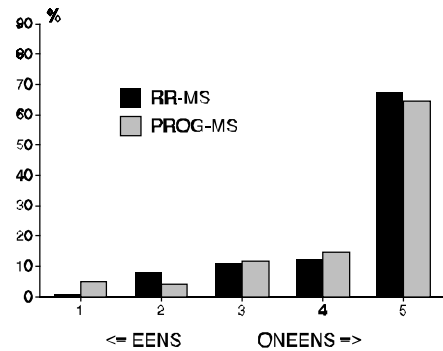
**Afbeelding 21.** Procentuele verdeling antwoorden item 1 SDMS, "dingen even goed kunnen" (RR-MS N=99, PROG-MS N=144).



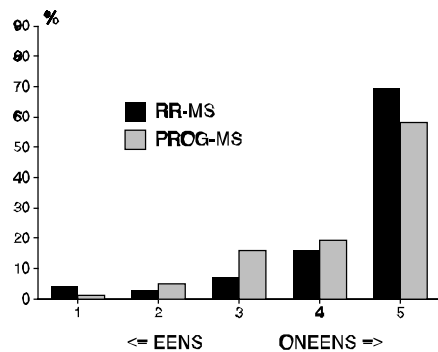
**Afbeelding 22.** Procentuele verdeling antwoorden item 2 SDMS, "ernstige ziekte" (RR-MS N=99, PROG-MS N=144).



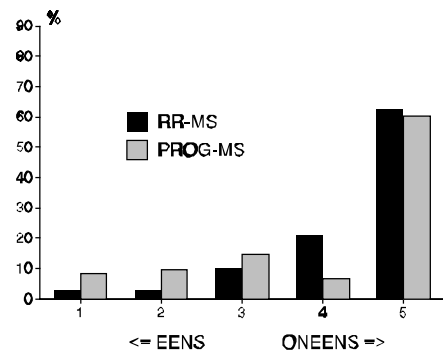
**Afbeelding 23.** Procentuele verdeling antwoorden item 3 SDMS, "even onafhankelijk als anderen" (RR-MS N=99, PROG-MS N=144).



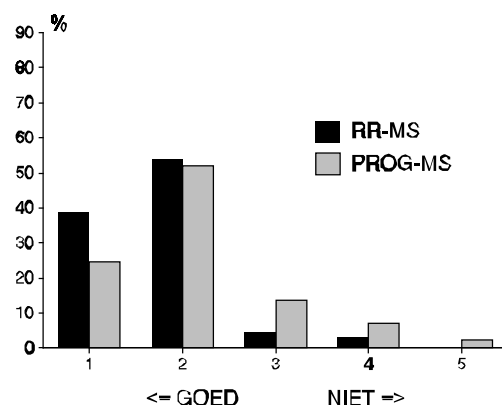
**Afbeelding 24.** Procentuele verdeling antwoorden item 4 SDMS, "niets om zorgen te maken" (RR-MS N=99, PROG-MS N=144).



**Afbeelding 25.** Procentuele verdeling antwoorden item 5 SDMS, "zoveel mogelijk uit handen nemen" (RR-MS N=99, PROG-MS N=144).



**Afbeelding 26.** Procentuele verdeling antwoorden item 6 SDMS, "voor anderen verbergen" (RR-MS N=99, PROG-MS N=144).



**Afbeelding 27.** Procentuele verdeling antwoorden item 7 SDMS, "aanpassing" (RR-MS N=67, PROG-MS N=138).

Er werden geen verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen bij de beantwoording van de items.

Het verband tussen de beantwoording van de items van de SDMS en de EDSS-score wordt getoond in tabel 28. Overeenkomstig de verschillen tussen mensen met RR-MS en PROG-MS bij de beantwoording van de items 1, 2, 3, en 7 werd een (zwak) verband gevonden tussen de EDSS-score en de beantwoording van dezelfde items. Er was ook enig effect van de leeftijd: met het toenemen van de leeftijd vonden meer respondenten, "dat men mensen met MS zoveel mogelijk uit handen moet nemen". Evenzo vonden respondenten met het toenemen van de leeftijd, "dat mensen met MS hun aandoening zoveel mogelijk moeten verbergen".

**Tabel 28.** Pearson-correlatiecoëfficiënten voor items van de SDMS met de EDSS-score en de leeftijd

	EDSS	Leeftijd
1. Dingen even goed kunnen	0.29**	0.19*
2. Ernstige ziekte	-0.26**	-0.21*
3. Even onafhankelijk als anderen	0.17*	-
4. Niets om zorgen te maken	-	-
5. Zoveel mogelijk uit handen nemen	-	-0.23**
6. Voor anderen verbergen	-	-0.23**
7. Aanpassing	.25**	-

Alleen significante coëfficiënten zijn vermeld (\* $p < .01$ , \*\* $p < .001$  bij tweezijdig toetsen, N=243 voor items 1 t/m 6, N=205 voor item 7)

## Bespreking

De resultaten van de SDMS laten zien, dat mensen met MS in grote lijnen hetzelfde denken over hun ziekte. Zij vinden MS een redelijk ernstige tot ernstige ziekte. Dat is naar hun mening echter geen reden om mensen met MS zoveel mogelijk uit handen te nemen. MS is niet een ziekte, die verborgen gehouden moet worden voor anderen. De meerderheid van de respondenten voelde zich redelijk tot goed aangepast aan het hebben van MS. De meningen omtrent prestatievermogen en afhankelijkheid van anderen door MS waren wat meer verdeeld. Bij dit alles bleek, dat mensen met RR-MS hun ziekte gemiddeld als wat minder ernstig en als wat minder ingrijpend inschatten dan mensen met progressief verlopende MS. Deze bevinding weerspiegelde zich in een soortgelijk verband tussen scores van de SDMS en de EDSS-score.

Deze resultaten wekken de suggestie, dat mensen met MS van meet af aan hun ziekte als ernstig inschatten. Naar mate MS progressief verloopt gaat een deel van de mensen MS nog ernstiger vinden. Men stelt dan de mening omtrent prestatievermogen en onafhankelijkheid wat bij in ongunstige richting. Bij een grotere mate van neurologische handicap wordt aanpassing aan het hebben van MS moeilijker.

Met item 7, "aanpassing", wordt de aanpassing in algemene zin gemeten. Ook hier gaat het om de individuele waardering van de chronische aandoening MS. Gedacht kan worden aan geestelijke aanpassing: het weet hebben van de diagnose, het weet hebben van MS als ziekte, het verwerken van deze wetenschap. "Aanpassing" kan ook betrekking hebben op lichamelijke aanpassing: het leiden van een leven met daarbij verschijnselen en beperkingen van een chronische ziekte. Matson en Brooks verwoordden, dat aanpassing onderverdeeld kan worden in een aantal fasen: ontkenning, verzet, erkenning, en tenslotte integratie (*Matson en Brooks 1977*). Mensen met RR-MS (en dus een lage handicap-score) voelden zich beter aangepast dan mensen met PROG-MS. Men zou kunnen denken, dat de geestelijke aanpassing aan het hebben van MS in het algemeen redelijk tot goed verloopt. De lichamelijke aanpassing levert kennelijk wat meer problemen op. Bij mensen, die al wat langer (wisten dat zij) MS hadden, werd een verband gevonden tussen de beantwoording van item 3, "met MS even onafhankelijk zijn van anderen als andere (gezonde) mensen", en item 6, "MS voor anderen verbergen". Dit wekt de suggestie, dat bij langer bewust zijn van het bestaan van MS een soort acceptatie optreedt: *"MS is er, ik kan een aantal zaken minder goed"*.

De SDMS zoals gehanteerd in dit onderzoek bleek geen uniforme schaal. Het was niet goed mogelijk om één score betreffende de subjectieve mening over MS te hanteren. Op item-niveau leverde de SDMS nuttige informatie op.